

IL GIORNALE CONTRO LA **sclerodermia**



ANNO 28 | N. 01
FEBBRAIO-MAGGIO 2021

**GILS AMPLIA L'ASSISTENZA
SUL TERRITORIO CON UNA NUOVA
SCLERODERMA UNIT PRESSO L'AO
ORDINE MAURIZIANO DI TORINO**

**PARTE IL PROGETTO PILOTA IN
LOMBARDIA: GIÀ ATTIVO IL NUOVO
AMBULATORIO ODONTOIATRICO
SCLERODERMIA**

NEWS IN PRIMO PIANO

**28 FEBBRAIO 2021: ANCHE
QUEST'ANNO IL GILS CELEBRA
LA GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE RARE**

Care amiche e cari amici eccoci con il primo numero del nuovo anno 2021 che ci accompagnerà in versione quadrimestrale per tutto il corso dell'anno.

È un numero ricco di novità e come di consueto troverete anche le news della vita di associazione e dei servizi in corso. Naturalmente si potranno approfondire tutte le notizie sul nostro sito **www.sclerodermia.net** e sui nostri canali social: Facebook, Instagram, Twitter, YouTube.

Rimaniamo sempre collegati.

GILS amplia l'assistenza sul territorio con una nuova SCLERODERMA UNIT presso l'AO Ordine Mauriziano di Torino.



Continua l'impegno del GILS - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia - nell'assistenza ai malati di Sclerosi Sistemica, la cui diagnosi precoce e il follow-up terapeutico sono tra i primi alleati per il trattamento di questa patologia autoimmune.

Si tratta della dodicesima Scleroderma Unit sul territorio nazionale e della seconda nella città di Torino (l'altra si trova

presso l'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano) quella appena annunciata grazie all'accordo tra il GILS e l'Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano.

Con un ambulatorio dedicato alle persone affette da Sclerosi Sistemica e un team specializzato ed integrato in una realtà multidisciplinare, la nuova Scleroderma Unit sotto la guida dalla **Dott.ssa Claudia Lomater** –

Dirigente Responsabile della SSD Reumatologia – **si prefigge di migliorare la qualità di vita dei malati fornendo il più alto standard di assistenza clinica, favorendo l'accesso alle cure e promuovendo corsi di educazione alla malattia per i pazienti e i loro familiari.**

“ *In questo periodo di criticità assistenziale dovuta all'emergenza COVID-19, questa nuova convenzione ci permette di ridare speranza agli ammalati grazie ad un'assistenza dedicata e specializzata sul territorio. Proprio perché durante gli ultimi mesi molte cure e terapie sono state annullate oppure posticipate, il GILS vuole dare un forte segnale di vicinanza ai pazienti poiché siamo consapevoli di quanto la diagnosi precoce e un corretto trattamento siano fondamentali per migliorare il decorso della patologia.* **”**



commenta **Carla Garbagnati Crosti**,
Presidente del GILS.

“ Il Progetto – dichiara il Dott. Maurizio Dall’Acqua, Direttore Generale dell’AO Ordine Mauriziano - è dunque in linea sin dalla sua nascita con le più moderne tendenze nei modelli di presa in carico delle patologie croniche, anzi si potrebbe dire che ha anticipato tali tendenze nell’ambito della patologia specifica. Nell’ambito delle attività condotte dalla Scleroderma Unit ritroviamo infatti tutti gli elementi fondamentali per l’efficace presa in carico del paziente, che vanno dalla definizione puntuale dei bisogni, alla gestione centrata sul paziente, alla definizione di un percorso assistenziale per la cronicità in rete con i Medici di Medicina Generale e i Medici Specialisti ambulatoriali che operano sul territorio.

Questa gestione integrata permette dal lato degli utenti l’erogazione di interventi dedicati, la gestione complessiva della patologia, l’interazione con un team specialistico all’interno di un percorso definito e dal lato degli operatori lo sviluppo di conoscenze e competenze e l’integrazione multidisciplinare e multiprofessionale. A livello di sistema inoltre sono promosse l’appropriatezza nell’uso delle tecnologie e dei farmaci. ”

Il progetto Scleroderma Unit nasce nel 2014 proprio con l’intento di porre l’ammalato, e i suoi bisogni, al centro dell’attenzione e dargli la possibilità di accedere con corsia preferenziale ad un’assistenza guidata da un’equipe specialistica che possa favorire la diagnosi precoce e l’ottimizzazione del follow-up e di un percorso terapeutico personalizzato.

Parte il progetto pilota in Lombardia: già attivo il nuovo ambulatorio odontoiatrico SCLERODERMIA.



L'Ambulatorio Odontoiatrico Sclerodermia è attivo presso l'UOC Chirurgia Maxillo Facciale ed Odontostomatologia della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico dedicato ai pazienti affetti da Sclerosi Sistemica (SSc) per le cure di patologie odontoiatriche e del cavo orale.

L'ambulatorio si prefigge di rispondere alle esigenze terapeutiche, riabilitative e di prevenzione delle malattie del cavo orale, interfacciandosi con le altre specialità che seguono i pazienti.

Particolare attenzione viene posta alla prevenzione delle malattie del cavo orale alle quali i pazienti affetti da SSc sono più soggetti nelle varie fasi dell'evoluzione della malattia.

Sede ambulatorio: Reparto chirurgia Orale Piano rialzato Padiglione Alfieri - Clinica Odontoiatrica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
Referente: Dott. Luca Creminelli

Contatti e orari prime visite: le prime visite saranno effettuate nei pomeriggi di martedì e di giovedì dalle ore 14:00 alle ore 18:00 previo contatto telefonico al numero 02/55032514. Si pregano i pazienti, qualora ne siano già in possesso, di portare la radiografia panoramica (ortopantomografia) o qualunque altra documentazione (es Tac)

I pazienti verranno, a seconda della problematica clinica, indirizzati nei diversi ambulatori afferenti all'UOC (es protesi, parodontologia etc.) per proseguire le cure del caso.

Particolare attenzione verrà posta al follow up dei pazienti attraverso richiami semestrali per intercettare eventuali patologie odontoiatriche in fase iniziale.

Verrà infine dato particolare risalto all'insegnamento di una adeguata igiene orale con l'insegnamento delle manovre e degli strumenti maggiormente efficaci per tale finalità e per mantenere la corretta elasticità dei tessuti periorali.

28 FEBBRAIO 2021: anche quest'anno il GILS celebra la GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE.



RARE DISEASE DAY®

ABOUT THE DAY

EVENTS WORLDWIDE

GET INVOLVED

NEWS

SHOP



Come ogni anno il GILS partecipa alla celebrazione del **Rare Disease Day** aderendo alla campagna globale che coinvolge oltre 100 paesi nel mondo.

In particolare quest'anno a causa del forte impatto COVID – 19 è fondamentale far sentire ancora più forte la voce dei malati rari affinché nessun malato raro sia lasciato indietro.

La campagna sarà promossa sul sito e sui social media del GILS.

Per chi volesse avere più informazioni sulla campagna visitare

➔ <https://www.rarediseaseday.org/>.

In più, dal 22-25 febbraio EURORDIS lancia la settimana delle malattie rare.

Più di 30 Associazioni di Pazienti, provenienti da 19 paesi si stanno già preparando per partecipare a questa importante iniziativa di formazione con i policy makers europei. L'obiettivo è quello di rafforzare le attività delle Associazioni di Pazienti a livello locale e internazionale per mobilitare i policy maker in Europa a tenere alta l'attenzione e a considerare le malattie rare come una priorità della salute pubblica.

Per chi desidera approfondire visitare

➔ <https://www.eurordis.org/rdw2021>.

Pillole dall'Europa.



Il GILS è cresciuto, ed è presente in tanti progetti a livello europeo.

Uno di quelli che più ci sta a cuore è l'**ERN ReCONNET**, un network che mira a migliorare la diagnosi precoce, la gestione dei pazienti, l'erogazione delle cure e la discussione virtuale dei casi clinici all'interno della rete e con i centri affiliati.

È stato registrato, in lingua inglese, un **webinar** sulle linee guida e su cosa ci serve sapere a riguardo, e uno con la Commissione Europea (DG Sante) sui bisogni dei pazienti rari in seguito all'ondata COVID-19.

Inoltre, all'interno della DITA Task Force si è lavorato a lungo per capire dove vengono prodotti i principi attivi dei farmaci orfani, ossia quei medicinali potenzialmente utili per trattare una malattia rara.

Si è anche testato, in qualità di rappresentanti di pazienti, la futura piattaforma dell'EMA sugli studi clinici, disponibile anche in lingua italiana.

Tutto questo a dimostrazione che i pazienti sono ormai considerati parte integrante nello sviluppo di quasi tutti i processi sanitari, non solo per lo sviluppo di nuovi farmaci, ma anche per migliorare l'assistenza sanitaria. Sempre con la consapevolezza che dall'Europa arrivano grande opportunità e grandi risorse.



Associazione tra rottura di protesi mammarie al silicone ed anticorpi anti-RNA Polimerasi 3 nelle donne con Sclerosi Sistemica: un possibile indizio sui meccanismi di malattia?



La salute delle donne affette da Sclerosi Sistemica, e più in generale ogni tematica di medicina di genere nelle malattie reumatiche-autoimmuni, è da sempre al centro dell'attività clinica e di ricerca del nostro Centro.

Negli ultimi anni abbiamo voluto approfondire lo studio di pazienti con sclerodermia ed un particolare marcatore di malattia, un auto-anticorpo chiamato anti-RNA Polimerasi 3, presente in una minoranza di pazienti (in Italia, circa il 5%). All'interno di questo sottogruppo di pazienti, abbiamo osservato come in alcune donne l'insorgenza della malattia sclerodermica sembrasse coincidere con la rottura di protesi mammarie al silicone, precedentemente impiantate per varie ragioni (per esempio: tumore mammario o motivi estetici).

Considerata la rarità di questo auto-anticorpo e la ancora più rara eventualità di una paziente donna con contemporanea presenza di protesi mammarie al silicone, abbiamo voluto riunire i dati di 742 donne affette da sclerodermia e curate presso uno di tre grandi centri del nord Italia facenti parte della rete internazionale EUSTAR (ASST Spedali Civili di Brescia, il centro di Milano San Raffaele, il centro dell'ospedale universitario di Verona).

I dati ottenuti da questa collaborazione verranno pubblicati sulla rivista *Clinical Experimental Rheumatology* e sembrano confermare la nostra intuizione. Infatti, in 4 delle 38 pazienti che presentavano l'auto-anticorpo anti-RNA Polimerasi 3, la malattia sclerodermica era comparsa dopo la rottura di protesi mammarie contenenti silicone.

Questa associazione non sembra invece essere presente nelle donne con Sclerosi Sistemica con anti-RNA Polimerasi 3 negativo. Questi primi risultati andranno poi confermati su dati provenienti da più centri, possibilmente all'interno di un grande studio internazionale.

Questa associazione, seppure estremamente rara, riveste grande interesse per chiarire le cause e i meccanismi della malattia sclerodermica, oltre che per studiare le differenze di questa malattia nel genere maschile e femminile. Il presente studio fa parte infatti di un capitolo più ampio della nostra attività di ricerca, che si propone l'obiettivo di cogliere le problematiche specifiche della malattia sclerodermica nelle pazienti donne, per migliorarne ulteriormente la cura a 360 gradi.

Maria Grazia Lazzaroni, Paolo Airò, Angela Tincani, Franco Franceschini
U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica, ASST Spedali Civili di Brescia



Non siamo soli per parlare e avere conforto.

GILS non ferma la sua attività di supporto psicologico!
Per questo periodo "post COVID-19" i servizi di ascolto e supporto psicologico verranno infatti garantiti per tutti i soci GILS in modalità da remoto.

→ QUALI ATTIVITÀ?

- ✓ Call center di supporto telefonico tramite numero verde per primi contatti o brevi richieste di aiuto
- ✓ Colloqui psicologici tramite video chiamata
- ✓ Colloqui di gruppo tramite video conferenza

→ COME SI ACCEDE?

Ai gruppi e ai colloqui possono afferire tutti i pazienti iscritti.
Per informazioni, prenotare un colloquio o partecipare al gruppo contattare la segreteria del GILS:

- al numero **02 55199506**
- al numero verde **800 080266**
- inviando una mail a **gils@sclerodermia.net**

È inoltre possibile contattare direttamente la psicologa tramite il numero verde 800 080266 il martedì mattina dalle 10 alle 12.30.

IL SERVIZIO È GRATUITO.



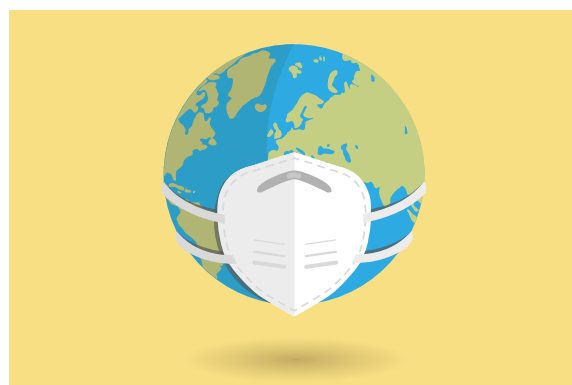
Continuano da remoto a cura della **Dott.ssa Milli** per due ore settimanali gli incontri di gruppo e, solo per emergenza incontro individuale / familiare. Gli incontri di gruppo GILS vengono svolti sulla piattaforma jit.si il venerdì dalle 15 alle 17.

➔ <https://meet.jit.si/gruppogilsromagrupoitalianoperlottaallasclerodermia>
Per informazioni numero 347.6265887.

“Mai avrei immaginato...”: Giusi si racconta ai tempi del COVID-19.

Mai avrei immaginato di dover affrontare un periodo come quello che abbiamo vissuto negli ultimi mesi e cioè una pandemia. Mai avrei immaginato tanta paura, preoccupazione e stravolgimenti del nostro stile di vita. A marzo, quando tutto è iniziato, pensavamo che sarebbe finito nel giro di qualche mese, con l'arrivo dell'estate, che tra l'altro, noi malati di sclerodermia, attendiamo con trepidazione.

Per me l'estate è rinascita, il caldo, via i giubbotti, cappelli di lana, guanti riscaldati, scarpe e via con pantaloni e magliette; meno dolore, molta più energia, poter andare a passeggio o in bici con mia figlia e poter fare tante altre attività insieme. Ma a marzo queste aspettative rischiavano di essere solo un miraggio. Anche recarmi in ospedale per le mie solite cure ho iniziato a constatare che, piano piano, stava diventando difficile, quasi surreale. Dovevo fare la coda per entrare in ospedale, seguire procedure nuove e specifiche ed anche scoprire, di volta in volta, dove sarei dovuta andare a fare la flebo perché il reparto dove mi ero sempre recata era stato destinato al "COVID-19".



Una volta, anche se “momentaneamente”, ero stata dirottata in un altro reparto “arrangiato” con poltrone sulle quali dovevo fare la flebo di iloprost. Cosa dire: “non era certo molto comodo” ed alla fine delle 6 ore necessarie per effettuare l'infusione ero arrivata ad un punto che non vedevo altro che l'ora di uscire (cosa che comunque già è un po' così ogni volta perché in ospedale non ci vado molto volentieri); pensare che era solo una situazione momentanea mi aiutava e dava la forza di andare avanti.





Poi, dopo mesi, con l'avvicinarsi dell'estate tutto sembra tornare quasi alla normalità, dico quasi perché ormai qualcosa era cambiato, ma ... tutte avevamo voglia della nostra normalità...

Complice il caldo lo spettro del COVID-19 sembrava allontanarsi un po', arrivato settembre finalmente riaprono le scuole, io ero molto contenta perché mia figlia stava per iniziare un nuovo percorso, la scuola materna. Certo l'ultimo anno di asilo è stato particolare, ha dovuto smettere all'improvviso a fine febbraio, senza poter vedere i suoi amichetti e le maestre e chissà cosa può essere passato nella sua testolina di bimba. Poi ti dicono che i bambini si riescono ad adattare meglio di noi adulti e si fanno molti meno problemi. Allora speri solo che questa nuova avventura cancelli anche solo un po' dei mesi passati a casa lontana dai suoi coetanei anche se hai cercato di farle fare mille lavoretti iscrivendoti a tutti i gruppi di FB dei genitori per cercare delle attività un minimo interessanti.

Ma ecco arrivare ottobre e se pensavamo che il brutto fosse passato, ci siamo accorti, con il passare dei giorni che no, non era così ed all'ospedale ritorna l'emergenza, il reparto di reumatologia viene di nuovo spostato; altri disagi, scivolamenti delle date già messe a calendario da tempo ed altri imprevisti; forse non è troppo?



“ PER NOI MALATI DI SCLERODERMIA, INFATTI, CON L'ARRIVO DEL FREDDO SI RICOMINCIA A COMBATTERE CON ULCERE E DOLORI PERCHÉ LA MALATTIA CRONICA È COSÌ. ”

Lei c'è sempre, puoi avere momenti down e momenti up - spesso anche correlate al cambio delle stagioni - ma la tua battaglia è continua e quando senti che puoi stare un po' meglio ed avere una vita un po' normale ecco che arriva un'ulcera o il fiatone dopo una rampa di scale o il dolore alle anche, spalle, polsi, caviglie a ricordarti che lei è sempre lì, con te, e non te ne libererai mai.

Questa volta però, con l'arrivo della “seconda ondata” i posti in ospedale riservati alle nostre cure sono ancora più limitati e così le dottoresse e le infermiere devono ogni volta selezionare i pazienti da convocare o meno. Mi trovo così a sperare di essere chiamata perché il rischio di “saltare” il turno della flebo mi preoccupa, ho paura di peggiorare perché so già cosa vuol dire per me “il peggio”. Spero che ciò non accada mai più per il bene mio ma anche di mia figlia perché quando è successo mi sono andate via le forze ed il sorriso perché convivere 24 ore su 24 con il dolore è devastante per il corpo ma soprattutto per la testa; il dolore diventa parte di te!

Malgrado le mie speranze purtroppo una flebo l'ho dovuta saltare ed ora? Aspetto quella di Natale, il 23 dicembre, come se fosse un dono. Anche questa volta devo avere pazienza ma la sclerodermia “non

ha pazienza” e “non capisce” che è arrivata sulla scena qualcuno più importante di lei, il COVID-19, e che per ora non ho accesso alle cure come dovrei e quindi che sarebbe meglio che stesse un po’ “dormiente”.

Le parole di Giusi mettono in evidenza come una vicenda eccezionale come quella che stiamo vivendo a causa della situazione pandemica abbia un impatto psicologico sul paziente sclerodermico ancora più complicato di quanto non possa esserlo per coloro i quali non fanno parte di quei soggetti che vengono definiti “popolazione più fragile ed a rischio”.

Paura, frustrazione, rabbia ed altre emozioni che oggi vengono vissute dalla collettività nei confronti del “nemico invisibile” riattivano, in chi soffre di una malattia cronica e degenerativa, timori e preoccupazioni personali che, in qualche modo, ha già dovuto fronteggiare sin dal momento della comunicazione della diagnosi, e magari è riuscito ad elaborare positivamente consolidando nuovi equilibri e schemi di adattamento.

Tra questi, quello che aiuta a riconquistare un atteggiamento di fiducia verso il futuro, basato sul seppur parziale senso di controllo sulla malattia e sulla sua espressione sintomatica, si annovera la certezza della cura, programmata, continuativa e basata su una corretta alleanza terapeutica.

Proprio di questo tema ci parla Giusi. Di come sia stato difficile gestire questa “doppia fatica”: da una parte la paura di essere contagiati nel recarsi ad effettuare regolarmente i trattamenti e, dall'altra, quella di interrompere, anche se solo momentaneamente, le cure.

“ IN SUO AIUTO, ANCORA UNA VOLTA, IL FATTO DI NON ESSERE SOLA AD AFFRONTARE LE PROPRIE DIFFICOLTÀ, PAURE, SPERANZE ED ASPETTATIVE. ”

In suo aiuto, ancora una volta, il fatto di non essere sola ad affrontare le proprie difficoltà, paure, speranze ed aspettative. La presenza della Scleroderma Unit, ancor più di prima, si è dimostrata punto di riferimento certo ed in grado di garantire il più possibile la continuità alle terapie. Il gruppo “GILS ce la faremo”, attivissimo su FB è stato strumento utilissimo ad abbassare il senso di ansia correlata al fatto di recarsi in ospedale per le cure in quanto si è dimostrato in grado di dare informazioni in tempo reale su eventuali spostamenti di reparto e/o modifiche dei protocolli di ingresso/uscita dai luoghi di cura. Il servizio di sostegno psicologico a distanza, grazie alle videochiamate, si è dimostrato utile per raggiungere in totale sicurezza chi ne ha fatto richiesta. Nel caso di Giusi, per esempio, l'aiuto è passato attraverso l'aver potuto affrontare temi inerenti la genitorialità e la psicologia dell'età evolutiva correlandoli a questo momento storico così particolare che, seppur ricco di preoccupazioni e limitazioni, può far ritrovare spazi “perduti” da dedicare a sé ed alla famiglia secondo schemi nuovi e creativi.

Dott.ssa Laura Paleari

Psicologa Psicoterapeuta GILS Torino
Per richiesta sostegno psicologico scrivere mail a: laura.paleari54@gmail.com

Le emozioni degli altri come mezzo per viaggiare.

Anche in questo articolo desidero rifarmi all'esperienza dei gruppi GILS e vorrei farlo a partire da una caratteristica cruciale di questo periodo pandemico: **l'immobilità.**

Questa condizione imposta mi ha fatto molto riflettere su quanto possiamo invece disporre di diverse interessanti possibilità di movimento.

Il gruppo è una di queste.

Vediamo perché!

I partecipanti ai gruppi di sostegno psicologico GILS sono ormai più che abituati a sentirmi dire: "come vi siete sentiti?" "che cosa avete provato?".

E non mi stuferò mai di porre loro queste domande perché le risposte che danno permettono sempre al gruppo intero di partire per un'affascinante tour nel mondo dei pensieri e delle emozioni di ciascuno.

“

**CHIEDERE
"COME STATE?"
È MOLTO PIÙ CHE
PRONUNCIARE DUE
SEMPLICI PAROLE.**

”



Negli incontri di gruppo, in particolare, diventa il punto di partenza per conoscere le persone che vi partecipano; per comprendere il loro mondo emotivo e le loro modalità di azione preferite.

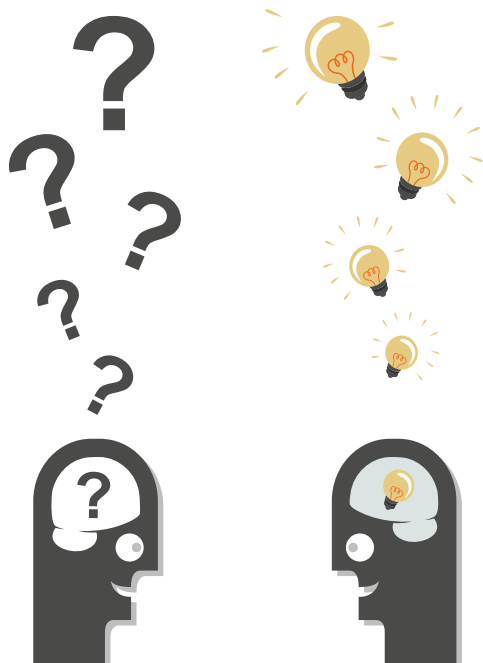
Quando qualcuno verbalizza la sua emozione si cerca insieme di capire che cosa gli succede, che cosa pensa e che cosa avrebbe voglia di fare. La fortuna di discutere queste cose in gruppo è quella di poter fare molte più previsioni e considerazioni di quelle che potrebbe fare il singolo da solo con se stesso.

In un clima di comprensione e fiducia reciproca chi ha voglia di intervenire apre la sua vita come un libro; racconta episodi, sentimenti e azioni al fine di confrontarsi con gli altri che, grazie al bagaglio che gli è appena stato fornito, avranno modo di dare il loro contributo ed esprimere la loro opinione.

“ È COSÌ CHE GLI INCONTRI DI GRUPPO DIVENTANO ESPERIENZE DI VIAGGIO INSIEME, IN CUI OGNUNO AIUTA GLI ALTRI A VEDERE LE COSE DA UNA PROSPETTIVA DIFFERENTE, AD ACCORGERSI DI ALCUNI DETTAGLI PIUTTOSTO CHE DI ALTRI, A SCOPRIRE COSE CHE ALTRIMENTI SI SAREBBE FATTO FATICA A CONSIDERARE. ”

Questo incontro di menti pensanti, accoglienti e soprattutto non giudicanti, permette di entrare in maniera partecipe nelle vite altrui; di sentirsi attivi, di sentirsi d'aiuto, di vedere il mondo con gli occhi degli altri e quindi di uscire un pochino dalla propria intima realtà.

Prospettiva interessante e preziosa se si pensa a quanto in questo periodo storico queste possibilità di movimento, ci siano negate!



Dott.ssa Maria Ape
Psicologa e Psicoterapeuta del GILS

I consigli di benessere: per una buona alimentazione.



FOCUS LA RICETTA CON LA ZUCCA

La zucca fa parte della famiglia delle cucurbitacee come il melone, il cetriolo, il cocomero e la zucchina; è un ortaggio buono da solo e come ingrediente di numerose ricette.

La zucca è **poco calorica**, come molte verdure ed è famosa per i tortelli, le minestre e i risotti ma anche per la preparazione di dolci. Come altri vegetali dal colore arancione, la zucca è ricca di **beta carotene**, che viene convertito nel nostro intestino in **vitamina A**.

Il beta carotene fa parte dei carotenoidi, un gruppo di sostanze con ottime proprietà antiossidanti, utili a proteggere l'organismo da numerose malattie, dall'invecchiamento e dall'infiammazione. I carotenoidi sono liposolubili, vengono cioè assorbiti con lo stesso meccanismo utilizzato per le sostanze grasse. Per questo motivo la presenza di grassi nel pasto ne favorisce la biodisponibilità. Anche procedure come lo sminuzzamento o l'omogeneizzazione ne favoriscono l'assorbimento.



Dott.ssa Cristina Grande
Dietista

La ricetta del mese.

ORZOTTO ALLA ZUCCA

Ingredienti per 4 persone

- ✔ 320 g di orzo perlato
- ✔ 800 g di zucca
- ✔ 1 scalogno
- ✔ 200 g di taleggio
- ✔ 4 cucchiaini di olio d'oliva extravergine
- ✔ Brodo vegetale
- ✔ Sale quanto basta



Procedimento

Sbucciare e tritare lo scalogno.

Mettere in una padella l'olio extravergine di oliva e lo scalogno.

Aprire la zucca, pulirla dai semi, tagliarla a piccoli pezzi e metterla nella padella.

Rosolare per qualche minuto lo scalogno e la zucca e unire l'orzo.

Salare e mescolare aggiungendo il brodo man mano che l'orzo si asciuga.

Portare a cottura l'orzotto e solo alla fine aggiungere il taleggio a pezzetti. Mantecare e servire.



Dott.ssa Cristina Grande
Dietista

I consigli di benessere e salute.



FOCUS PROGETTO DI UN PROGRAMMA DI FISIOTERAPIA E RIABILITAZIONE

Nel corso del 2020 le restrizioni volte alla tutela della salute dei cittadini hanno portato conseguenze che si sono ripercosse sulla sfera fisica, emotiva, psicologica e sociale di individui e comunità. La chiusura di scuole, uffici e centri sportivi e culturali per un periodo di tempo prolungato ha portato ad una crescente sedentarietà e all'isolamento di persone e famiglie.

Questo progetto si propone di offrire un programma completo di fisioterapia e riabilitazione specifico per le persone con la Sclerodermia, organizzato on line, con modalità dal vivo e da remoto per adattarsi alle restrizioni nazionali e locali. Tra gli obiettivi chiave:

- **Attività motoria e riabilitativa:** incremento dell'attività fisica e percorso riabilitativo di correzione di atteggiamenti posturali scorretti dovuti alla malattia, al telelavoro e didattica a distanza senza adeguata attrezzatura;
- **Respirazione e gestione emotiva:** riabilitazione respiratoria volta a supportare la gestione di stati di ansia e stress e a ripristinare la fisiologica attività di respirazione;
- **Online e socialità:** opportunità di aggregazione per giovani e adulti rivolta al recupero di una socialità ed interrelazione.

PROFESSIONISTA

La persona che si occupa della definizione e svolgimento del progetto è una professionista con esperienza e formazione 40ennale in ambito posturologico, laureata in Fisioterapia ed iscritta all'Ordine TSRM PSTRP di Milano Como Lecco Lodi Monza-Brianza Sondrio.

L'importanza di una riabilitazione condotta da figure esperte on line è una strategia per contenere un quadro sintomatologico e migliorare il proprio stato di salute complessivo.

L'informazione e l'educazione diventano gli strumenti necessari e indispensabili per garantire in questo periodo un corretto trattamento riabilitativo e fisioterapico, grazie alla supervisione di un fisioterapista dedicato.

IL PROGETTO DI FISIOTERAPIA INIZIERÀ MERCOLEDÌ 3 MARZO SU PIATTAFORMA ZOOM DALLE 16 ALLE 17.30, UNA VOLTA A SETTIMANA, FINO ALLA FINE DI GIUGNO.

I SOCI GILS INTERESSATI DOVRANNO INVIARE ADESIONE ALLA MAIL GILS@SCLERODERMIA.NET

AL MOMENTO DEL COLLEGAMENTO SARÀ NECESSARIO AVERE: UNA SEDIA, UN TAVOLO, UNA PALLINA ED ABITI ADEGUATI.

PROGRAMMA**Sclerodermia - Prevenzione secondaria e cura.**

Le persone con SSc, necessitano di interventi riabilitativi precisi e modulati sulla situazione sintomatologica e lo stato fisico complessivo della persona.

➤ Informazione rispetto alla patologia ed educazione alla gestione del dolore e del proprio stato di salute;

➤ programma riabilitativo:

1. esercizi seduti per acquisire una corretta respirazione
2. esercizi seduti di mobilizzazioni arti superiori: spalle, gomito, mani e polsi. Arti inferiori: anca, ginocchio, piedi e caviglie. Viso (mimica facciale) e il complesso cranio-cervico-mandibolare
3. esercizi seduti di mobilizzazioni globali tessutali: fasciali, connettivali ecc..
4. esercizi seduti per prevenire e/o ridurre le retrazioni muscolo-tendinee e recuperare le limitazioni articolari
6. esercizi segmentari e globali per il potenziamento graduale muscolare e il miglioramento funzionale, gestuale e degli schemi motori (gesti combinati)
7. esercizi in carico propriocettivi per il miglioramento della postura e dei riflessi di equilibrio
8. esercizi per correggere gli schemi motori errati a livello distrettuale e globale e crearne di corretti o alternativi
9. esercizi di rilassamento supini o seduti per rendere consapevoli delle modificazioni corporee e acquisire una appropriata educazione nella gestione del proprio stato di salute
10. indicazioni a norme di economia articolare e terapia occupazionale.

**Dott.ssa Tiziana Nava**

Docente Universitario e Master
University of Milano-Bicocca, Department
of Translational Medicine and Surgery
Program in Physical Therapy
Past Standing Committee of Health
Professionals in Rheumatology EULAR

Le nostre storie: le mani bianche importate.



Chi lavora all'Estero vive con la speranza di tornare presto, vittorioso in Patria. Anch'io dopo più di trent'anni di super lavoro, con la mia valigia rosa e i pochi documenti che non avevo affidato alla ditta traslochi, sono atterrata nel mese di ottobre di due anni fa, all'aeroporto della mia città, in una notte di nebbia, illuminata dal sorriso di mia sorella Stefania e della sua famiglia, rendendo così indifferenti le condizioni atmosferiche avverse, anche se avevo lasciato a sole due ore e mezzo di aereo un'atmosfera ancora estiva.

È stato un rientro forzato, data la crisi economica creatasi nel Paese nel quale da molti anni svolgevo la mia professione. La crisi finanziaria dei primi anni, si è poi trasformata in una crisi etica, culturale che non permetteva una forma di vita qualitativamente accettabile.

Noi italiani che abitiamo all'estero, ogni giorno rivolgiamo un pensiero alla nostra Italia, idealizzata e sognata, ben consapevoli di doverne essere degni ed onesti rappresentanti.

Un nostro personale comportamento antisociale verrebbe infatti generalizzato ed addebitato a tutti i connazionali. Al rientro, quindi, la prima sensazione che provi, è di leggerezza.

Le emozioni che in terra straniera sognavi e che meriteresti di vivere vengono però sopraffatte da subito dalle esigenze pratiche. Tutto deve essere fatto velocemente: ricerca di un'abitazione, inserimento nella comunità, iscrizione alla nuova anagrafe di italiani residenti, nuovo codice fiscale, tessera elettorale, tesserino sanitario, scelta del medico di base, traduzione di documenti, ecc.

Sarebbe necessario per chi rientra in Patria, avere più tempo a disposizione per risentirsi a casa, fatto che, chi ti circonda dà per scontato, ma in realtà non è per niente facile, in quanto ci vuole tempo a recuperare il filo perduto. Mi ha spiazzato anche, il diverso approccio dei medici italiani che ho interpellato all'inizio, su consiglio di amici. Ero abituata che nel paese straniero, persino per una semplice indigestione, il medico con me decideva la cura, le medicine, ed era consuetudine che i medici con specializzazioni diverse, si scambiassero telefonate o biglietti scritti riguardo allo stato di salute del paziente.

I medici si informavano sul mio stato di salute, e mi aggiornavano senza dover insistere con domande come mi è capitato qui durante le prime visite, alla fine delle quali mi trovavo con un foglietto illeggibile da seguire in mano.

Dopo un iter stancante, costoso e per niente sereno alla ricerca di medici cui affidarmi per le cure, sono approdata, su consiglio degli specialisti del Paese in cui avevo lavorato, al San Martino di Genova dove sono stata ascoltata, consigliata e abbracciata dal prof Puppò e dal dottor Beccalli. Abitando nel Veneto, recarmi a Genova era comunque una spesa, ma soprattutto la lontananza mi determinava una certa insicurezza al pensiero di bisogno urgente di assistenza.

Fortunatamente da un quotidiano apprendo della giornata dei ciclamini e dell'open day dell'Ospedale e lì conosco la dott.ssa Tinazzi che instancabile e paziente, con la gentile dott.ssa Maiolini, mi spiegano tutto.

“

**NON POSSO PIÙ
SFUGGIRE A ME STESSA,
NÉ RIPETERMI
“NON È VERO”.**

”

Mi sento arrabbiata. Do la colpa a situazioni di stress nelle quali mi sono trovata, a quando mi divertivo a imbiancare di rosa i muri di casa e aspiravo l'odore, alla solitudine con cui convivi all'estero, all'aver mangiato troppi dolci, ad aver partecipato a gare di corsa, all'essermi rattristata troppo per qualche

fatto insignificante e molto altro. Mi sono documentata leggendo tutte le ricerche fatte in più lingue.

Ho trascorso il primo periodo COVID aspettando l'alternarsi delle giornate, con preoccupazioni più o meno gravi, con la compagnia di una sottile malinconia. Non ho esposto cartelli colorati, né bandiere, in segno di rispetto per il dolore altrui, mi sono rattristata per conoscenti, ho incoraggiato da lontano chi potevo, tra gli amici, sparsi nel mondo.

Mi sono rattristata quando l'appuntamento richiesto per immunologia, dopo una brutta influenza, a febbraio, mi è stato fissato per ottobre, ben otto mesi dopo, e ho provato amarezza, quando dopo essermi rivolta al Pronto Soccorso, per richiesta giustificata di aiuto medico, mi è arrivato a casa il conto da pagare. In aiuto, nei primi mesi di restrizioni, arrivava in casa come una presenza fisica, la voce del dott. Giollo dal reparto di reumatologia, che gentilmente si informava sul mio stato di salute.

L'estate mi ha vista sempre a braccia scoperte e volto coperto dalla mascherina, la quale celava ogni espressione e tratteneva sul nascere ogni sorriso di comprensione e condivisione con chi mi stava di fronte. E così come una mascherina che tuttora nasconde le emozioni, dissimulo a me stessa ogni sintomo, anche se i medici che ora chiamo “i miei medici”, anche se non li incontro, perché impegnati in reparti COVID, mi parlano e trattano con schiettezza.





Oggi riesco solo con qualche amico a farmi una risata, per le mie mani che nei momenti più inaspettati diventano così vistosamente pallide, fredde e bianche.

Le considero mani d'importazione, perché di una cosa sono sicura quando le ho esportate poco più che ventenne, le mie mani erano calde, belle, con dita esili, fini e rosate, senza il blu del mare in tempesta o il viola del sole quando sprofonda nelle acque salate.



Le nostre storie: raccolta per la ricerca.

Ciao a tutti, vi presento Marilyn. Una forza della natura! Parrucchiera, mamma, nonna, podista, scalatrice, amica ma soprattutto grande volontaria. Non c'è associazione o motivazione, che sia del paese, della parrocchia, medica o sociale a cui lei non dia anima e corpo. Tutti gli anni mi dà un aiuto con i ciclamini per diffondere la conoscenza della Sclerodermia e raccogliere fondi ma quest'anno, sapendo che non facevo le



“
CON LE PUNTE DELLE
DITA SENZA CONTORNI SIMILI
A GRANELLINI DI SABBIA,
CON LE UNGHIE SENZA I SEGNI
DELLE ONDE DEL MARE CHE
NEL PAESE STRANIERO,
MI CIRCONDAVA.
”

| Daniela dal Veneto

piazze ha chiamato a sé le sue aiutanti e si è superata, nonostante quel giorno diluviasse. Mi sento proprio in dovere e con grande piacere di ringraziarla pubblicamente.

Purtroppo però ho anche una nota negativa: ero convinta che le infermiere conoscessero la malattia e invece ho scoperto che non ne hanno minimamente idea, anche se hanno ascoltato e preso un ciclamino. C'è ancora tantissimo da fare per informare partendo proprio dagli ospedali. Sperando che il COVID non faccia ulteriori danni e che l'anno prossimo si possano riprendere le piazze, saluto e ringrazio tutti anche per le minime offerte. Alla prossima!

| Lina Gandossini
Referente per la Valtellina

News Scleroderma Unit: quando e come contattare i centri.

AGGIORNATO 01/2021



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO MILANO

UOC Medicina Generale, Immunologia, Allergologia (direttore prof. Nicola Montano)
Scleroderma Unit (direttore Dott. Lorenzo Beretta)
Via Pace, 9 Milano.

Visto il perdurare della pandemia COVID 19, gli ambulatori della Scleroderma Unit proseguono a ritmo ridotto, garantendo circa il 50% dell'attività abituale, previa prenotazione allo 02 55033324 dalle 8 alle 10 e dalle 12 alle 13.

Per le emergenze scrivere una mail a "mailto:sclerodermaunit@policlinico.mi.it" sclerodermaunit@policlinico.mi.it o chiamare dalle 9 alle 12.30 al numero 02 55032050.

IRCCS AZ. OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SAN MARTINO IST GENOVA

Alla situazione attuale emergenza COVID le prestazioni non hanno subito modifiche. Sono rimandate le visite ambulatoriali e le infusioni che non sono strettamente necessarie. Ambulatorio specialistico annesso all'UOC Medicina Interna ed Immunologia Clinica (Direttore Prof. Raffaele De Palma).

Responsabile dell'unità: Dott. Andrea Guastalla
Contatto mail: sclerodermaunit.genova@gmail.com

Sede: Ospedale Policlinico San Martino (Piazza Rosanna Benzi 10, Genova), Pad. 12 piano terra.

Prima visita: prenotare "visita immunologica" attraverso il CUP Liguria. L'ambulatorio di Immunologia Clinica di Genova garantisce uno slot di visite con priorità U e B, se indicato sulla impegnativa, tutti i Lunedì, Giovedì e Venerdì dalle ore 13 alle ore 14.

Visite successive: l'agenda delle visite di controllo è gestita direttamente dai medici. Per qualunque comunicazione telefonare dal Lunedì al Venerdì dalle ore 8 alle ore 14 al numero 0105554677 oppure scrivere una mail al seguente indirizzo: sclerodermaunit.genova@gmail.com

A.O. UMBERTO I POLICLINICO ROMA - SAPIENZA UNIVERSITÀ

Ambulatorio specialistico e Day Hospital, responsabile Prof. Edoardo Rosato, annessi all'UOC di Medicina Interna e Nutrizione Clinica direttore prof. Maurizio Muscaritoli
L'ambulatorio ed il Day Hospital sono stati trasferiti per emergenza COVID presso la struttura G. Eastman al II piano.



- Per appuntamenti per visite inviare ricetta regionale alla mail del CUP dipartimentale cup.medicinaclinica@policlinicoumberto1.it oppure al numero di fax 0649977934 specificando il numero di telefono al quale essere contattati per la comunicazione della data dell'appuntamento.
- Per parlare con il personale medico chiamare in ambulatorio dalle ore 9.00 alle ore 10.00 dal lunedì al venerdì al numero 06 49972075, oppure chiamare in DH dalle ore 11.00 alle ore 12.00 dal lunedì al venerdì al numero 0649970308
- Per tutte le altre comunicazioni inviare mail al Responsabile della Scleroderma Unit Prof. Edoardo Rosato edoardo.rosato@uniroma1.it

AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA SAN LUIGI GONZAGA DI ORBASSANO (TO)

Alla situazione attuale di emergenza COVID-19, rimane invariata l'attività di DH, mentre per quanto riguarda le visite ambulatoriali, verranno ridotte e annullate quelle non urgenti.

La Scleroderma Unit della SSD Day Internistico Centralizzato ha organizzato la propria attività ambulatoriale con queste modalità di accesso:

- via mail: reumatologia.sclerodermaunit@sanluigi.piemonte.it: disponendo della richiesta del Medico Curante con l'indicazione "Visita Reumatologica presso Scleroderma Unit – URGENZA U oppure B".
- Per urgenze, contatto diretto:
dott. Carignola/dott.ssa Montabone: tel. 011/9026873
Signora D. Bugnone (caposala): tel 011/9026251

ASST OVEST MILANESE - LEGNANO

La Scleroderma Unit atta a velocizzare i percorsi diagnostici già in atto presso l'Azienda Ospedaliera dedicati ai pazienti affetti da Sclerodermia. Responsabile è la Dott.ssa Paola Faggioli.

Nuove disposizioni dal 02-11-2020 a seguito di emergenza COVID.

L'attività di MAC (infusioni) viene mantenuta nel rispetto del distanziamento e viene mantenuto l'ambulatorio Scleroderma Unit a prenotazione interna. Vengono erogate visite con priorità U/B/D passando tramite CUP locale in due slot settimanali. Le visite eccedenti alla disponibilità data vengono concordate con i Medici direttamente. Importante è la diagnosi di accesso che è un requisito per assegnare la priorità.

Le visite specialistiche saranno effettuate presso il MAC di Medicina Interna afferente all'UO situato presso il Presidio Ospedaliero di Legnano area B livello.

Rimangono attivi per ogni necessità e urgenza i seguenti numeri telefonici

0331449919 - 03314499178 - 0331 449175 dalle 8.30 alle 13,30

Contatti mail:

sclerodermaunitlegnano@asst-ovestmi.it

paola.faggioli@asst-ovestmi.it

AZIENDA OSPEDALIERO - UNIVERSITARIA, POLICLINICO DI MODENA

Scleroderma Unit - U.O.C di Reumatologia

Direttore UO Reumatologia Prof. Carlo Salvarani

Responsabile Scleroderma Unit Prof.ssa Dilia Giuggioli

L'attività specialistica dedicata ai pazienti affetti da sclerosi sistemica viene svolta presso l'AOU Policlinico di Modena ed è articolata come segue:

- attività di Day Hospital svolta presso ingresso 3 piano 5
- visite programmate tramite prenotazione CIP per pazienti affetti da sclerosi sistemica eseguite presso ingresso 16 piano terra amb. 6

- visite interdisciplinari PDTA-SSc sempre presso ingresso 16 piano terra amb. 6
- medicazioni programmate tramite prenotazione CIP presso ingresso 16 piano terra amb. 6
- medicazioni pazienti ricoverati e/o pazienti seguiti tramite DH fuori dalla giornata della terapia, presso amb. Scleroderma Unit situato presso ingresso 3 piano 5
- medicazioni urgenti e/o urgenze di altra natura riferite a pazienti sclerodermici gestite tramite ambulatorio infermieristico e/o con supervisione medica il Venerdì presso ingresso 16 piano terra amb. 6
- sedute terapia occupazionale eseguite presso ingresso 1 piano terra amb. 10

Per le prenotazioni degli appuntamenti (prima visita, controllo, medicazione) da eseguire presso la Scleroderma Unit, telefonare con impegnativa del medico curante riportante il codice RE 205 (per visite presso Scleroderma Unit), e/o RE211 (per visite presso ambulatorio medicazioni) al CIP (Centro Interno Prenotazioni) al numero 059/4224000 dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 17.00, sabato dalle 8.00 alle 13.00.

Il PDTA della sclerosi sistemica si avvale anche di un innovativo ambulatorio infermieristico "ultraspecialistico" dove possono afferire i pazienti sclerodermici che presentino urgenze per accesso diretto in autopresentazione previo contatto telefonico con l'infermiere case manager telefonando al numero di telefono 059/4225777.

All'ambulatorio possono afferire anche malati inviati dal MMG, medici del territorio e/o medici ospedalieri sempre dopo contatto telefonico con l'infermiere case manager al numero dedicato. In questo modo si assicura la presa in carico della persona, nel percorso che dovrà affrontare, dalla valutazione dei bisogni, all'accompagnamento nel processo di cura.

I contatti della Scleroderma Unit sono:

- Numero telefonico infermiere case manager: 059/4225777 attivo da lunedì a venerdì dalle ore 14:00 alle ore 15:00.
- Indirizzo mail: reumatologia.pdtassc@aou.mo.it

FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI – IRCCS - UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE, FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA – UOC DI REUMATOLOGIA

Ambulatorio specialistico, annesso alla UOC di Reumatologia della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS – Università Cattolica del Sacro Cuore, diretta dalla Professoressa Maria Antonietta D'Agostino.

Responsabile dell'ambulatorio: Dott.ssa Silvia Laura Bosello

L'attività specialistica dedicata è svolta presso gli ambulatori della UOC, siti presso il Policlinico Gemelli Largo Gemelli, 1 – 00168 Roma.

Le visite ambulatoriali sono svolte il martedì dalle 8:30-18:00.

I pazienti che desiderino prenotare una prima visita possono chiamare il numero: 0688805560

Per prenotazioni capillaroscopie che si effettuano il martedì mattina sempre al Policlinico Gemelli piano IX ala D si può contattare il numero 06 88805560

Le prenotazioni per le prime visite e le capillaroscopie possono essere effettuate online dal sito: <https://www.policlinicogemelli.it/prenotazioni-online/>

Le visite di controllo presso l'ambulatorio dedicato vengono prenotate direttamente dai medici.

La mail di riferimento è sclerodermia@policlinicogemelli.it

I medici rispondono alla mail secondo i criteri di urgenza delle stesse.

Presso il nostro centro è anche aperto un Day Hospital dove effettuare le terapie infusionali e un reparto di degenza reumatologica in cui è possibile ricoverare i pazienti con impegno degli organi interni con particolari necessità diagnostico-terapeutiche.



- Per garantire le esigenze di tutti i pazienti il Day Hospital è attualmente organizzato su due siti:
1. Policlinico Gemelli piano IX ala D aperto il lunedì, mercoledì e venerdì pomeriggio / il martedì e il giovedì mattina
 2. Presidio Columbus - tutte le mattine

AZIENDA OSPEDALIERA DI RILIEVO NAZIONALE E DI ALTA SPECIALIZZAZIONE (ARNAS) GARIBALDI DI CATANIA

al momento in attesa di nuovo accordo

UOD Reumatologia - Responsabile Dott. Santonocito

Alla situazione attuale di emergenza COVID-19 l'accesso è così regolamentato:

Ambulatori visite aperti con numeri ridotti per garantire le norme di sicurezza.

Vengono mantenute la disposizione di farmaci biologici, la terapia infusione degli stessi e dei prostanoidi.

Per le prenotazioni telefonare dalle 11 alle 12.30 al numero 095 7594326

AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA CAREGGI DI FIRENZE

SODc Reumatologia - Scleroderma Unit

Direttore Prof.ssa Serena Guiducci

Primo piano - Ponte Nuovo padiglione 28/C

Prenotazioni appuntamenti tramite CUP al numero 055 545454

ASST PAPA GIOVANNI XXIII BERGAMO

Scleroderma Unit – UOSD di Reumatologia

Responsabile: Dott. Massimiliano Limonta

Alla situazione attuale di nuova emergenza COVID-19, le modalità per accedere sono:

Le visite reumatologiche con priorità U (urgente entro 72 ore) e B (entro 10 giorni) devono essere prenotate al CUP (ingresso 32); le priorità D (entro 30 giorni) tramite il Call center regionale, non si prenotano al CUP.

Le visite programmate sono regolamentate da Triage

SCLERODERM UNIT ASSOCIATA GILS

AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA POLICLINICO DI BARI – UOC REUMATOLOGIA UNIVERSITARIA

Alla situazione attuale di nuova emergenza COVID-19 le modalità di accesso sono così organizzate:

Le terapie infusionali con biologici e ilprost sono erogate normalmente, estese nelle ore pomeridiane per garantire il distanziamento.

Le visite ambulatoriali e le medicazione delle ulcere sono garantite previo contatto telefonico.

In caso di necessità è possibile il ricovero ospedaliero (un letto per stanza).

Contatti:

- tel. 080 5592592 dalle 11.00 alle 13.00
- email: florenzo.iannone@uniba.it / fabio.cacciapaglia79@gmail.com





L'ASSEMBLEA GILS SARÀ CONVOCATA PER **SABATO 24 APRILE**
ALLE ORE 10 E SARÀ TENUTA VIA ZOOM. TUTTI I SOCI RICEVERANNO
INDICAZIONI PER POTER PARTECIPARE.

15 maggio 2021: Convegno Nazionale “LA QUALITÀ DI VITA NELLA SCLEROSI SISTEMICA: UN OBIETTIVO PRIMARIO”



QUEST'ANNO IL NOSTRO
CONVEGNO ANNUALE SARÀ
ONLINE PER GARANTIRE
LA MASSIMA SICUREZZA DI
TUTTI. NEI PROSSIMI MESI VI
FAREMO SAPERE IL LINK.

PRESIDENTE DEL CONVEGNO: Nicola Montano
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA GILS E TISS

PROGRAMMA

- 9.00 Benvenuto ai partecipanti **N. Montano**
- 9.15 Saluti Istituzionali
- 9.30 Bandi 2020 **C. Garbagnati**
- 9.45 La salute delle madri con Sclerosi Sistemica e dei loro figli: l'importanza di un approccio multidisciplinare **M. G. Lazzaroni**
- 10.00 Dieta mediterranea e disturbi gastrointestinali: mangiar bene per vivere meglio **G. De Luca**
- 10.15 Il punto di vista di un caregiver **S. Maksimovic**
Affrontare la Sclerosi Sistemica senza perdere il sorriso **T. Sabbioni**
- 10.35 Pausa caffè
- 10.45 La qualità di vita: primi risultati di un sondaggio GILS **I. Galetti**
- 11.00 Laserterapia: primi risultati clinici in dermatologia e ginecologia **E. Passoni, S. Salvatore**
- 11.25 Tavola rotonda fra pazienti e specialisti* **S. Bosello, D. Galimberti, C. Grande, S. Guiducci, S. Iattoni, C. Novelli, L. Paleari, A. Santaniello, M. Vicenzi**
- 12.20 Risultati incoraggianti da un nuovo farmaco sulla fibrosi polmonare **C. Albera, M. Matucci Cerinic**

* Le domande da sottoporre ai medici durante la Tavola Rotonda dovranno pervenire via email alla segreteria del GILS (gils@sclerodermia.net) entro giovedì 13 maggio 2021. Saranno selezionate le più rappresentative di tutti i pazienti.

RELATORI e SPECIALISTI

Silvia Bosello	Responsabile Scleroderma Unit, Divisione di Reumatologia, Fondazione Policlinico Universitario A.Gemelli, Roma
Giacomo De Luca	Medico Reumatologo Responsabile ambulatorio Sclerosi Sistemica dell'Ospedale San Raffaele, Milano
Ilaria Galetti	Consigliere GILS e responsabile attività internazionali
Daniela Galimberti	Responsabile Ambulatorio Immunopatologia Oculare, CTG-U.O. Oculistica Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Carla Garbagnati	Presidente GILS (Gruppo italiano per la Lotta alla Sclerodermia), Milano
Cristina Grande	Dietista Servizio Dietetico DAPSS, Ospedale Del Ponte, Varese - ASST Settelaghi
Serena Guiducci	Direttore Scleroderma Unit, SOD Reumatologia, AOU Careggi, Firenze
Simona Iattoni	Infermiera ambulatorio ulcere sclerodermiche - UOC Immunologia Clinica e Allergologia, Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
Maria Grazia Lazzaroni	Dirigente medico UOC Reumatologia e Immunologia Clinica ASST Spedali Civili di Brescia e assegnista di Ricerca Università degli Studi di Brescia
Stefano Maksimovic	Familiare e socio GILS
Nicola Montano	Direttore UOC Medicina Interna, Allergologia e Immunologia Clinica, Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Università degli Studi, Milano
Chiara Novelli	Responsabile UOC Chirurgia della Mano - IRCCS Multimedica, Sesto San Giovanni (MI)
Laura Paleari	Psicologa psicoterapeuta responsabile progetto psicologico GILS Torino
Emanuela Passoni	Dirigente Medico I Livello UOC Dermatologia, Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Tina Sabbioni	Socia e volontaria GILS
Alessandro Santaniello	Responsabile ambulatorio Ipertensione polmonare Scleroderma Unit - Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Università degli Studi Milano
Stefano Salvatore	Professore associato in Ostetricia e Ginecologia - Università Vita e Salute, Direttore Unità di Uroginecologia IRCCS San Raffaele, Milano
Marco Vicenzi	Ricercatore Medico di UNIMI in Convenzione con Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

COMITATO SCIENTIFICO GILS

Prof. Carlo Albera	Direttore S.C.U Pneumologia AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
Dott. Lorenzo Beretta	Responsabile Scleroderma Unit, ERN ReCONNET Fond. IRCCS Policlinico Milano
Prof. Emilio Berti	Direttore UOC Dermatologia ERN-SKIN Fond. IRCCS Policlinico Milano
Prof. Antonio Brucato	Direttore UOC Medicina Interna Ospedale Fatebenefratelli, Università degli Studi di Milano
Prof. Gianfranco Ferraccioli	Professore Ordinario, Scuola di Specialità, Università Cattolica del Sacro Cuore Roma
Prof. Clodoveo Ferri	Reumatologia - Università di Modena e Reggio Emilia
Prof. Florenzo Iannone	Professore Ordinario in Reumatologia – DETO, Policlinico Università di Bari Medicina e Chirurgia
Prof. Marco Matucci Cerinic	Professore Ordinario di Reumatologia, Università degli Studi di Firenze, ERN ReCONNET
Prof. Antonino Mazzone	Direttore di Dipartimento Area Medica, Asst Ovest Milanese Legnano
Prof. Francesco Puppo	Professore Ordinario di Medicina Interna DIMI Genova
Prof. Edoardo Rosato	Professore Associato di Medicina Interna-Dipartimento di Medicina Traslationale e di Precisione - Sapienza Università di Roma

INVIATECI LE VOSTRE STORIE QUOTIDIANE CON PENSIERI, DISEGNI, FOTO E LE PUBBLICHEREMO SUI PROSSIMI NUMERI DEL GIORNALE. POTETE SCRIVERE A GILS@SCLERODERMIA.NET. SE VOLETE FARE ANCHE VIDEO LI PUBBLICHEREMO SUL NOSTRO SITO E PAGINA FACEBOOK.



Grazie di cuore a tutti e alla prossima!

Sclero**Net**



★
Inviate i vostri
suggerimenti per
i prossimi numeri
del Giornale.
Scrivete a
gils@sclerodermia.net

Il Giornale contro la Sclerodermia

Aut. Del Tribunale di Milano n. 252 del 06/04/98

Direttore Responsabile: *Manuela Brambati*

Comitato Editoriale e Progetto Grafico:

Alessandra Toscano - Paola Castiglioni - Segreteria GILS

GILS ODV

Via Francesco Sforza, 35 - Pad. Litta 20122, Milano

e-mail: gils@sclerodermia.net

Per ricevere il Giornale in formato digitale ed essere sempre aggiornato sulle iniziative dell'Associazione vai su www.sclerodermia.net

Se non desideri più ricevere il giornalino scrivi una email a gils@sclerodermia.net

www.sclerodermia.net

